

CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# **Les enjeux liés à la fin de vie des personnes vivant avec la sclérose latérale amyotrophique et les facteurs qui les influencent**

---

**Présentée par:**

**Stéphanie Daneau, inf., Ph.D.**

**Etienne Courchesne Delisle, B.Sc.,**

**professionnel de recherche**

**Myriam Asri, inf., M.Sc.**

# DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Stéphanie Daneau  
Etienne Courchesne Delisle  
Myriam Asri

- **Financement** du projet de recherche: RQSPAL.
- **Affiliations:** Université de Montréal (SD et ECD), Université du Québec à Trois-Rivières (SD, ECD et MA)

# OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

À l'issue de cet exposé, les participants seront capables de:

- Identifier les enjeux reliés à la fin de vie des personnes vivant avec la SLA



À l'issue de cet exposé, les participants seront capables de:

- Identifier les enjeux liés à la fin de vie des personnes vivant avec la SLA
  - Communicateur
  - Collaborateur
  - Leader
  - Promoteur de la santé
  - Érudit



- Réticence par les professionnel·le·s de la santé à aborder le sujet de la fin de vie avec les personnes atteintes (Veronese et al., 2014)
- Enjeux de communication causés par la SLA (Connolly et al., 2015; Daneau et al., 2022)
- Connaissances limitées sur les enjeux et souhaits des personnes vivant avec la SLA en fin de vie



1. Identifier les enjeux reliés à la fin de vie et en décrire les sens pour les personnes vivant avec la SLA;
2. Décrire les facteurs qui influencent ces enjeux et ces sens;
3. Dégager des recommandations pour améliorer les pratiques entourant la fin de vie de ces personnes.

# Méthode

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Devis: ethnographie critique (Thomas, 1993)
- Collecte de données:
  - Entrevues semi-structurées (19 individuelles, 6 dyades)  
**12** personnes vivant avec la SLA (PSLA), **13** proches accompagnant actuellement une PSLA et **6** proches ayant accompagné une PSLA
  - 33 articles de journaux
  - 4 biographies
- Analyse: méthode proposée Spradley (1979)



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

# Résultat S



# Se protéger l'un et l'autre – *Si c'est insupportable pour les autres, c'est insupportable pour moi aussi*



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Forte volonté de protéger ses proches;
- Interdépendance décisionnelle;
- Décisions modulées par:
  - Ce que la personne est prête à faire vivre à ses proches
  - Ce que les proches sont prêts à tolérer

*«Je sais que tu peux être gavé puis être nourri aussi en même temps, mais, moi, je voulais pas donner de trouble à mon mari, puis ça, la gastrostomie, c'est du trouble». 25S*

# ***Se protéger l'un et l'autre – Si c'est insupportable pour les autres, c'est insupportable pour moi aussi***

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Forte volonté de protéger ses proches;
- Interdépendance décisionnelle;
- Décisions modulées par:
  - Ce que la personne est prête à faire vivre à ses proches
  - Ce que les proches sont prêts à tolérer

*«(...) moi j'ai dû lui dire: ma limite c'est ça. Tu n'as plus tes jambes, tu n'es plus capable de te déplacer, moi c'est non. J'ai dit: le gavage, je n'en veux pas. C'est toi qui décides, mais moi je ne suis pas prête à ça. Donc tu sais, il y a sa qualité [de vie] mais il y a la mienne aussi. C'est de juger là-dedans qu'est-ce qu'un est prêt? Qu'est-ce que l'autre n'est pas prêt? Chacun a ses limites là». 12V*

# L'aide médicale à mourir en tant qu'outil – je veux l'avoir dans ma poche arrière si ça flanche



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Effet apaisant – outil
- Permet de mieux vivre avec la maladie  
*«c'est quand on est revenu de ce rendez-vous là [avec le médecin pour discuter de fin de vie et d'AMM]. Je trouve qu'à partir de ce moment-là, l'attitude de Jacques\*, elle s'est comme apaisée. On dirait qu'il était comme libéré. Il sait là que ça sera pas compliqué pour lui, dans sa tête, c'est comme régler "astheure, on vit que ce qu'on peut vivre"» 16V*
- Thème du suicide ++ dans les écrits avant l'adoption de la Loi sur les soins de fins de vie

# Naviguer le système – *tu n'es pas trop en confiance dans ce temps-là*



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Les délais du diagnostic:
  - Impact sur la planification
  - Impact sur l'accès à des essais cliniques
  - Impact sur la liste de souhaits (*bucket list*)

*«Des fois, on se dit: bon OK j'ai ça, puis ça va dégrader, donc je vais en profiter, je vais faire telle affaire. (...) Au mois de février dernier, j'aurais voulu qu'elle vienne avec nous [en voyage], mais comme elle n'avait pas le diagnostic...» 7V*

# Naviguer le système – *tu n'es pas trop en confiance dans ce temps-là*

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- L'illusion du service
  - Beaucoup d'énergie investie pour obtenir un soin/service/information;
  - Délais

*«J'ai dit en toute franchise à ma TS: "arrêtez de dire qu'il y a des services. S'il vous plaît, arrêtez de dire ça. Mentionnez qu'il y a des listes d'attente, c'est long, vous devez vous inscrire dès le début pour être sûr d'avoir des services quand le temps sera venu"»*

- Obtenir du soutien des professionnel.le.s = complexe ++
  - Souvent, peu de connaissances en SLA et SLA avancée
  - Personne ou ses proches doivent former les intervenant.e.s

# Comment y trouver un sens? Stratégies utilisées pour gérer la maladie

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Être dans le moment présent

*«Plus on est divertis, moins on pense à notre maladie. Si on me demande d'aller faire une activité, d'aller au cinéma, d'aller au musée, (...). Faire quelque chose pour décrocher de la maladie pendant quelques heures.» 11S*

- Implication (recherche, don d'organes, léguer à ses proches)

*«Le fait que ce matin, je suis là avec vous, puis que cette recherche-là peut avoir un impact positif sur d'autres personnes. Parce que cette cause-là veut, veut pas, on va l'avoir tatouée sur le cœur pour le restant de nos jours-là.» 4V*

# Paradoxe présent-futur: Comment y trouver un sens?

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

- Nécessité d'être d'avance sur les services pour les avoir au bon moment;
- Peut être confrontant de se projeter dans des symptômes importants.

*«TVA avait passé un reportage sur la SLA, les différents stades jusqu'à la fin. Je n'ai pas voulu l'écouter, parce que je ne veux pas que mon cerveau enregistre une progression. Je veux vivre moi-même mes expériences, puis vivre moi-même jusqu'où je vais pouvoir me rendre sans penser que, là, il arrive ça, la prochaine étape, c'est ça. Tu sais, des fois, c'est automutilant.» 9S*



- Autres thèmes:
  - Le symptôme de trop
  - L'expérience de fin de vie des autres
  - La mort avant la mort
  - Aspects psychologiques (ex.: espoir, craintes)
  - Recommandations
- Comparaison thèmes proches/PSLA
- Analyse secondaire



# Conclusion

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Qu'est-ce que vous, avec votre expérience maintenant, dans la dernière année, année et demie, ce serait quoi vos conseils? Votre ou vos conseils?

*Apprécier la vie à chaque moment, dans toutes ses couleurs et dire souvent [à vos proches], tout le temps plutôt que vous les aimez. 31S*

# Références

---



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

Connolly, S., Galvin, M. et Hardiman, O. (2015, Apr). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology*, 14(4), 435-442. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(14\)70221-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(14)70221-2)

Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D., & Bolduc, E. (Soumis). 'Intensive palliative care': A qualitative multiple-case study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice*.

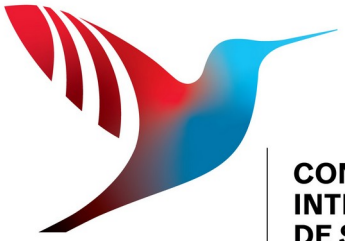
Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. Holt, Rinehart and Winston.

Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L. et Lynn, J. (1999). The Concept of Quality of Life of Dying Persons in the Context of Health Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00131-6](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00131-6)

Thomas, J. (1993). *Doing Critical Ethnography*. Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412983945>

Veronese, S., Valle, A., Chiò, A., Calvo, A. et Oliver, D. (2014, 2014/12/01). The last months of life of people with amyotrophic lateral sclerosis in mechanical invasive ventilation: A qualitative study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(7-8), 499-504. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.913637>

Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A. et Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368-378. <https://doi.org/10.1177/0269216311410900>



CONGRÈS  
INTERNATIONAL  
DE SOINS PALLIATIFS  
MCGILL

MCGILL  
INTERNATIONAL  
PALLIATIVE CARE  
CONGRESS

**Merci!**

---